In questo numero

Foto copertina: Bice Dinale
Foto 4ª di copertina: WFP/T. Haskell

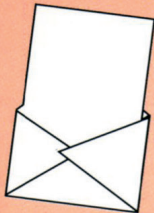
Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 25.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XVII - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 1999
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di giugno 1999

Dialogo aperto

A proposito di «Mamma e teologo»

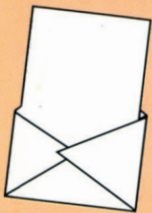
Vi scrivo la mia esperienza per quanto riguarda l'articolo dell'ultimo numero: «La mamma e il teologo».

Ho svolto il mio lavoro di terapista della riabilitazione per la quasi totalità con bambini cerebrolesi. La mia fortuna è stata quella di aver scelto questo lavoro da piccola e sono riuscita a svolgerlo per 26 anni fino a quando per ragioni di salute ho dovuto andare in pensione ma sono sempre nel volontariato e ora in una piccola associazione di genitori che vuole pensare al "dopo".

Il problema del dolore e della sofferenza e una certa spiegazione di esso alla luce di Cristo mi ha sempre accompagnato. Poco o quasi nulla è stato l'aiuto ricevuto dai sacerdoti o chi per loro. È vero che tutti si riferiscono alla Croce e poi basta. Ho sempre rifiutato in cuor mio questo. Tantissimo aiuto l'ho avuto dai libri di J. Vanier al quale sono molto vicina come idee. Non potendo così dare una spiegazione mi sono sempre arresa nel senso che solo Dio sa i suoi progetti e non sono certo i nostri. Quale conforto è stato leggere che un teologo dica: «State zitti se non sapete fare miracoli». Ho trovato conferma al mio agire in tutti questi anni. Guardo e ho guardato Gesù: cosa fa Lui, guardo i suoi insegnamenti attraverso il Vangelo. Prima cosa: Lui li ha amati ed io devo percorrere questa strada. Amali, e poi il resto viene da sé. Le parole non sono mai servite molto. Poi che fa Gesù? Vede le necessità delle persone che incontra e le sfama. Anche io cercavo di sfamare il loro desiderio di vita. Quando una nuova famiglia veniva in ambulatorio cercavo di guardarla in toto, non solo il bambino colpito staccandolo da essa. Cercavo di far capire loro che erano le persone più importanti per me in quel momento. La preparazione professionale era una cosa importante per me e l'aggiornamento fondamentale perché dovevo donare «il meglio» delle mie possibilità. (Non sempre tutto è filato liscio certamente, ma quello era il mio desiderio di fondo. Ho fatto anche io tanti errori, non sono infallibile, sono una con i miei difetti).

Lascio a voi immaginare tutte le domande poste di continuo: «Perché mi è capitato questo? Perché Dio.....?» Rispondevo sempre che non lo sapevo e di non chiederselo perché questo li portava lontano e a non amare il figlio. Assicuravo sempre e garantivo il mio aiuto promettendo che non li avrei mai lasciati. (È insieme a loro che oggi li aiuto per il "dopo").

Così mi arrabbiavo e mi arrabbio tuttora quando le persone si avvicinavano con pietismo. Quando questi bambini, diventati grandi, mi dicevano la loro rabbia perché le persone dicevano davanti a loro «poverini», ho insegnato loro a rispondere: «perché poverini? perchè sfortunati? Io sono felice, forse sei tu poverino che non riesci a guardarmi come ragazzo, ma vedi solo la mia carrozzina, i miei movimenti inconsulti...». Poi spiegavo loro che dovevano farlo anche se questo dava loro fastidio perché avevano il compito di educare queste persone per preparare la strada anche a quelli che non avevano la possibilità di rispondere e per farli conoscere...

Un'ultima cosa: un'esperienza personalissima di quando non stavo bene e avevo bisogno degli altri. Mi ero arrabbiata con la parabola del Samaritano e poi ho rielaborato il tutto. La parabola del Samaritano è solo l'inizio dell'insegnamento di Gesù, è il minimo indispensabile, il primo passo.

Dialogo aperto

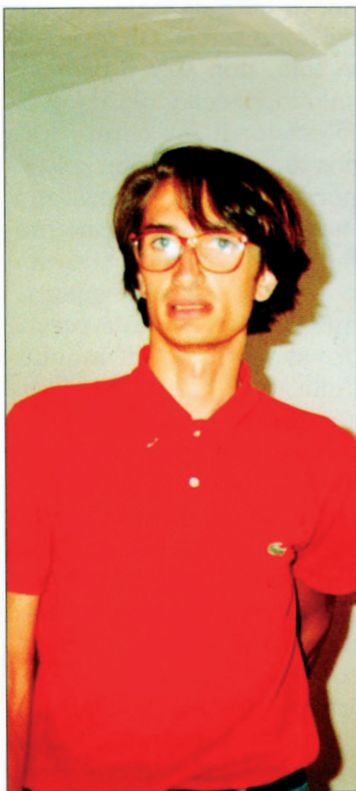
Le persone vengono ad aiutarti, a farti visita, a metter mano al portafoglio e poi se ne vanno a sbrigare i loro affari e chi si è visto si è visto. La difficoltà è il passo successivo, è quello di dimenticare i nostri affari, di cercare di dimenticare un po' noi stessi per condividere quotidianamente le loro difficoltà e andare al loro passo con tanta pazienza e amore duraturo nel tempo dimenticando a volte l'orologio perché i tempi dei nostri amici non coincidono con i nostri, le loro esigenze e volontà non sono le nostre come la volontà di Dio non è la nostra.

Ernesta Sirtori

Io non capisco perché...

...Mi rendo conto di tutto quello che accade nel mondo. Il problema più grande è la disoccupazione, perché molte persone sono senza lavoro e io sento che non è possibile continuare così... le persone normali le capisco e le invidio. Con chi ha problemi sto male perché devo avere pazienza, e soprattutto capire cosa vogliono: essere aiutati a fare tutto... Mi sento in contraddizione... io da solo in certi momenti sto bene, quando sento la musica, o scrivo o faccio le parole crociate. In altri sono triste e avrei una tale voglia di andarmene... Vorrei essere accettato per quello che sono e per quello che dimostro con tutti i miei problemi... Vorrei dire tutto quello che sento, ma ho paura di sbagliare, di essere mandato via, frainteso. Ma quello che mi ha fregato più di tutto è l'amore, perché io sento di amare, ma non so né chi né come si fa, nessuno mi insegna niente! Ma perché mai, tutte le volte che mi piace una ragazza succede sempre che lei è fidanzata, e io rimango da solo e non so neanche dove la incontro? È colpa mia che penso solo a questo, oppure devo attendere, non l'ho mai capito perché...

Giovanni Grossi

Caro Giovanni, le cose che dici, gli stati d'animo che esprimi nella tua lunga lettera, lo saprai, sono comuni a tanti ragazzi della tua età e anche a persone più adulte: il malessere per i problemi che ci circondano, la voglia di lavorare per gli altri e insieme la paura di essere troppo coinvolti o di non essere accettati per quello che si è...il desiderio grandissimo di amore, e la paura di non trovare la ragazza ideale... Tanti nostri lettori si riconosceranno nelle tue parole e chissà, forse a qualcuno verrà voglia di risponderti, di raccontarti i suoi problemi... Intanto, credici, hai dato voce a tanti ragazzi che non sanno esprimere il loro disagio come fai tu. Grazie per averci scritto.

Le pagnottelle di S. Giuseppe

di Mariangela Bertolini

«Sai Mariangela, è tre volte che mi sogno il papa che fa una carezza a Francesca».

Francesca ha dieci anni, è quasi immobile sulla carrozzina. Abita con la mamma, il papà e il fratellino in un piccolo paese del Sud.

«Vorrei tanto, ma non oso sperarlo, che Francesca potesse incontrare il papa...».

Così, un mercoledì, la famigliola alle quattro di mattina, si è messa in viaggio, direzione Roma, appuntamento portone di bronzo. Lì c'erano i biglietti pronti con i quattro nominativi. Un giovane di Roma aveva provveduto con sollecitudine a che il sogno si trasformasse in realtà.

«Guarda che noi, dopo il papa, veniamo a conoscervi. Abbiamo il telefonino portatile, così ci indicherete la strada da S. Pietro a via Bessarione».

Conosco la mamma di Francesca, Immacolata, da diversi anni, ma ci siamo parlate sempre solo per telefono: per informazioni, consigli, aiuti di vario genere. Dalla voce mi ero fatta un'idea: mamma combattiva, coraggiosa, piena di voglia di fare tutto il possibile per la vita della sua bambina. Un giorno, ricordo, era particolarmente triste, piangeva perché Francesca era caduta, si era fratturata un braccio... Non sapevo come consolarla. Non so più le parole

che dissi, ma so che in quel momento nel mio cuore si era fatto uno spazio speciale per lei e per la sua famiglia, anche se non le avevo mai visti se non in fotografia.

Mercoledì scorso, quindi, alle 13, ora in cui di solito la nostra équipe di redazione è già a casa, finalmente il cellulare del Sud si fa vivo: «Siamo qui, davanti al fioraio. Non troviamo via Bessarione!». Corriamo fuori, andiamo loro incontro. Accoglienza, saluti, festa, emozione, racconto dell'incontro con il papa, tutto in gran fretta perché loro devono subito ripartire, il viaggio è lunghissimo. «Mio marito domani deve lavorare».

Vediamo intanto che Immacolata scarica dalla macchina grossi pacchi, uno per ognuna di noi e uno per il giovane che ha procurato l'udienza.

«Queste sono le pagnottelle di S. Giuseppe; le abbiamo fatte ieri e questa notte non abbiamo dormito per farle cuocere nel forno a legna. Sono una tradizione del nostro paese. Si fanno a nome di una persona cara, si offrono in onore di S. Giuseppe in ringraziamento di un dono ricevuto. Queste ve le offre Francesca. Ne abbiamo portate anche un cesto al papa, con i fiocchi bianchi e gialli, chissa se potrà assaggiarne una... La persona che riceve una «panetta», per prima cosa la bacia e in cambio dice: — Che S. Giuseppe ti protegga e ti benedica!».

Prendiamo nelle mani il dono di Francesca, l'abbracciamo insieme alla sua simpatica mamma e auguriamo loro tutto il bene di cui hanno bisogno.

Rivolgiamo uno sguardo al cupolone che quasi sovrasta la nostra redazione: chissà se il papa starà baciando una pagnottella e manderà il suo augurio e il suo ringraziamento alla piccola Francesca?

Pensiamo di sì.

«In casa nostra la cucina è chiusa a chiave»

«Mamma, ci sei?» è la voce di Eugenio che mi chiama distogliendomi dalla correzione dei compiti di matematica.

Eugenio, 23 anni, 92 Kg. per 1,65 di altezza, affetto da sindrome di Prader-Willi, è un simpatico ragazzo dallo sguardo furbo, capelli biondi e occhi celesti.

Eugenio riempie tutta la nostra giornata. Appena si sveglia, è contento di andare a Scuola Viva, un centro per la rieducazione dei disabili che lui frequenta da settembre scorso. Accende il registratore che ha sul comodino, mettendo le canzoni che conosce di Venditti, Morandi, Jovannotti, Vianello; ma ancora di più ci diletta con le canzoni dello Zecchino d'oro. Sono queste le cantilene che per lui sono più facili da ripetere.

Alle 15, al ritorno da scuola, va subito in cucina a prepararsi un frullato. Gli faccio trovare la quantità di frutta giusta per la merenda del pomeriggio; lui aggiunge il latte, aziona il frullato-

re, accelera, smorza, simulando il motore della macchina. Poi si gode il suo bel bicchiere di frullato e mi domanda il programma del pomeriggio. Due volte viene l'assistente domiciliare, un ragazzo al quale lui è affezionato e con il quale fa passeggiate a piedi, oppure prendono la metropolitana per visitare i monumenti, le piazze e i parchi di Roma.

Quando andiamo in giro per Roma con amici, è lui che fa il Cicerone dicendo: S. Paolo, Piramide, Circo Massimo, F.A.O. Si vuole rendere sempre al centro dell'attenzione e sentire che gli altri lo prendono in considerazione.

Si vuole rendere conto di tutto ciò che avviene in casa: l'arrivo di un ospite, cosa si prepara per cena, dove va la sorella, etc.

È molto bravo nel risolvere i puzzles, gioca col computer, sa fare qualche gioco di carte, gli piacciono i films d'azione e sente volentieri la musica anche classica. Due pomeriggi a settimana, frequenta la piscina convenzionata con l'Associazione Sport Disabili. Nuota, si diverte, ma non si sforza molto. Anche se viene sollecitato, la sua pigrizia per le attività sportive prevale e quindi cerca la scusa per non impegnarsi, scherzando con gli altri ragazzi e con l'allenatore.

La domenica, Eugenio è contento di fare la colazione particolare, per il maggior tempo a disposizione; andiamo a Messa in una chiesetta e lì esprime la sua passione per la musica, accompagnando a piena voce tutti i can-

Che cos'è
e cosa possiamo fare

Sindrome di Prader-Willi

Che cos'è

La sindrome di Prader-Willi (PWS) è una malattia genetica, causata da una alterazione del cromosoma 15. Colpisce in egual misura entrambi i sessi, circa uno su diecimila nati ma la sua incidenza è sottostimata a causa della scarsa conoscenza della malattia.

Caratteristiche cliniche

Il quadro clinico completo non è presente fin dalla nascita: alcuni dei segni clinici più caratteristici si manifestano più tardi.

In età neonatale è caratteristica l'ipotonia muscolare e le difficoltà nell'alimentazione. È presente un ritardo psicomotorio.

L'ipotonia tende a migliorare dopo gli 8-12 mesi di età, ma dai 2-3 anni in poi si assiste ad un aumento incontrollato dell'appetito associato a ridotta sensazione di sazietà che spinge il paziente a rubare il cibo e ad alimentarsi di tutto quanto possa essere facilmente disponibile; in pochi anni si instaura una grave obesità, particolarmente resistente al trattamento dietetico e farmacologico, causa di precoci complicanze cardiorespiratorie e metaboliche.

Lo sviluppo puberale, in entrambi i sessi, è quasi sempre del tutto assente o ritardato ed è presente un ritardo mentale di grado variabile ma generalmente non grave.

Con il tempo diventano più evidenti le turbe del carattere e del comportamento. Spesso comunque tali pazienti sono amabili e amichevoli.

Cure

È possibile intervenire con adeguate misure di prevenzione, di educazione alimentare e di riabilitazione.

ti da lui conosciuti e non. È salutato da tutti, parroco, bambini, adulti e tutti lui saluta e si avvicina loro.

È contento quando vengono ospiti a pranzo: con loro si dimostra un vero padrone di casa.

Tutta la sua felicità, me la dimostra abbracciandomi e facendomi le coccole ogni qualvolta si presenta un'occasione che per lui è fonte di gioia.

Naturalmente la settimana è costellata da atti di nervosismo che io, in parte, riesco a neutralizzare sviando la sua attenzione da ciò su cui si è interstardito. Invece di prendere la merenda che lui vuole, gli ricordo che dovevamo fare una telefonata alla sorella che abita in Sicilia o chiedendo il suo aiuto per qualche attività. In questi momenti di nervosismo, se la prende con la montatura dei suoi occhiali rompendola, o con la pellicina delle sue dita. Ci vuole tanta pazienza e affetto per sopportare la sua testardaggine e le insistenti domande e ripetute richieste per ottenere ciò che in quel momento è il suo pensiero fisso.

Eugenio, nato a termine, è il terzo figlio. Prima di lui, Rossella e poi Stefania e dopo due anni e mezzo, ecco l'arrivo di Eugenio. Naturalmente la vita delle due sorelle ha dovuto subire un diverso svolgimento. Dare la precedenza alle esigenze del fratello, era proprio necessario; si sono così abituate a convivere con un problema che ci toccava tutti. Si sono rese anche loro disponibili, facendo esercitare il fratello in qualche attività.

Eugenio pesava Kg. 2,750, nato con parto cesareo a causa dell'ipotonia totale che presentava al controllo radiografico. Non esisteva allora il controllo ecografico, ma le solite ana-

Eugenio e la mamma Margherita

lisi, urina e sangue che non potevano certo svelare un'alterazione cromosomica. Portato subito in incubatrice al Bambin Gesù, non viene diagnosticata la sindrome che all'epoca ancora non si conosceva.

Eugenio era totalmente ipotonico, non emetteva suoni, non riusciva a muovere la testa né gli arti, aveva enormi difficoltà nella respirazione e nella suzione.

Ritornato a casa, frequenti disturbi respiratori ci costringono a saltuari ricoveri; ma i medici non sanno dirci niente in merito alla diagnosi. Dopo circa un anno, lo portiamo a Ginevra, dove diagnosticano un'altra sindrome; dopo a Berna dove, dopo una degenza di tre settimane circa, lo dimettono diagnosticando una probabile sindrome di Prader-Willi. L'unica cosa da fare era la riabilitazione. Riabilitazione, ma con quali risultati? Pochi? Tanti? Forse? Ma a chi rivolgersi? Tanti interrogativi ma anche tanta certezza in me stessa: fare tutto il possibile per ottenere miglioramenti.

Una mia amica mi fa conoscere suo fratello che, ancora studente in medicina, si dedicava con altruismo e passione alla riabilitazione dei bambini cerebrolesi. È stata quella la svolta decisiva: Giorgio ha avuto subito tutta la mia fiducia e lui ha rischiato con me; abbiamo fatto una scommessa. Mi ha seguito passo passo con il metodo Doman, ma molto modificato e adattato alle nostre esigenze: mascherina, testa giù, scivoloni, rotoloni, stimolazioni per tutti i cinque sensi, schede

L'Associazione Italiana per l'Aiuto ai Soggetti con Sindrome di Prader-Willi e loro familiari

ha sede presso **l'Ospedale S. Raffaele di Milano**. Presidente Sig.ra **Giuliana Villa** che è anche la responsabile della **Sezione Lombardia** - Tel. 035/200908.

Recentemente si sono costituite le Sezioni:

Piemonte: resp. Sig.ra M. Antonietta Ricci - Tel. 011/9845693.

Liguria: resp. Sig. Danilo Debandi - Tel. 010/6443587.

Campania: resp. Dott.ssa M. Pia Glielmo - Tel. 089/725043.

Lazio: Sig. Vittorio Bonaldo - Tel. 0773/318418.

I PRINCIPALI FINI DELL'ASSOCIAZIONE:

- promuovere la conoscenza della sindrome.
- informare le famiglie sulle nuove acquisizioni in campo medico, sui nuovi esami diagnostici e terapie, mantenendo i contatti con i medici che si occupano della sindrome.
- riconoscimento della sindrome come malattia polimalformativa da parte del Ministero della Sanità.
- informare gli enti locali delle problematiche dei soggetti PWS nell'ambito della scuola, famiglia, tempo libero ecc.
- sensibilizzare la Sanità a formare una équipe di specialisti per curare i soggetti Prader-Willi.
- costituire case famiglia o comunità solo per PWS in quanto dalla esperienza degli altri paesi, la gestione di tali pazienti in sistemazioni che comprendono altre patologie è difficile.

Informazioni sulla **SINDROME DI PRADER-WILLI**, possono essere viste in **INTERNET:**
www.dedalus.it\prader-willi

cognitive. Così, ad un anno e mezzo, inizio a far attuare a Eugenio in casa, il metodo che via via Giorgio modificava in base ai miglioramenti che piano piano si ottenevano; cresceva la convinzione che ciò che si stava facendo era proprio la strada giusta. (Ora Giorgio è un affermato professionista, primario di un centro di riabilitazione).

Comincia il difficile

Con l'aiuto di Rossella, sorella maggiore, e di altre due ragazze che venivano ad aiutare il pomeriggio, abbiamo ottenuto risultati che sembravano irraggiungibili. Così Eugenio ha incominciato a camminare verso i 5 anni; con la costante affettuosa presenza di Renata, la logopedista, dall'età di 8 anni fino ai 19, Eugenio ha cominciato a pronunciare le prime parole e poi le piccole frasi fino a raggiungere un accettabile modo di esprimersi.

Ha frequentato l'asilo, non senza difficoltà per essere accettato, poi la scuola elementare e la media. Grazie all'insegnante di Italiano, Giuliana, è stato ben accettato e inserito raggiungendo gli obiettivi che l'insegnante di sostegno, Ornella, si prefiggeva.

Poi la scelta della Scuola d'Arte, l'istituto che ci è sembrato meglio conciliare le attività che Eugenio sapeva svolgere: disegno, ceramica, ma che permetteva anche una crescita nei rapporti sociali, nell'acquisiszione di regole e di conoscenze.

Naturalmente ci sono state tante difficoltà da superare e veniva spesso il dubbio se conveniva o meno persistere facendogli frequentare un ambiente normale o cambiare. Ha avuto tanti lati positivi, ma era giunto il momento di fargli acquisire competenze a lui più adatte e così ora frequenta Scuola Viva dove le varie attività di gruppo, di giardinaggio, di educazione motoria, di esperienze cognitive, sono a lui più congeniali.

Il lato poco gestibile della sua sindrome (Prader-Willi) è l'iperfagia incontenibile. In casa c'è la cucina chiusa a chiave, le fette biscottate e le altre riserve stanno sopra armadi irraggiungibili. Si evita di mangiare dolci o piatti troppo conditi. Ma lui ha un fiuto speciale e riesce a scovare anche quel che nascondiamo in posti strani.

Dal '94 è sorta a Roma, dopo Milano, Torino, Genova, Napoli, l'Associazione Prader Willi, proprio perché con l'aiuto e i suggerimenti reciproci, le famiglie non si sentano isolate. Con l'aiuto dei medici del Bambin Gesù, l'Associazione si sta espandendo e fa conoscere tutti gli aspetti medici, sanitari, riabilitativi.

Ora il percorso che le famiglie devono compiere è più agevole perché si hanno notizie ben precise sulla diagnosi, sulle abitudini alimentari, sui controlli che si devono svolgere, sui risvolti caratteriali di questi ragazzi ai quali siamo attaccatissimi e che dimostrano a tutti il loro carattere affettuoso, sensibile, socievole ed allegro.

Margherita Cannavò

Io sono una donna

Nel libro «I AM A WOMAN» (Io sono una donna) Annette Münch, una giovane signora con la sindrome di Down che vive in una piccola comunità ad Elsinore in Danimarca, ci parla di sé, della sua vita, della comunità in cui vive. Le sue parole sono riportate con grande fedeltà da Jorgen Hviid, sacerdote cattolico, psicologo e uno dei membri fondatori dell'Arca in cui vive Annette. Incontriamo così una giovane donna di grande vitalità, che rivela indipendenza di giudizio e desiderio di assumere responsabilmente la direzione della sua vita. Sceglie di vivere nella comunità che arricchisce con i suoi doni, aiuta le persone che incontra a conoscere e ad apprezzare le qualità di chi chiamiamo «handicappato». Il libro non è ancora stato tradotto in italiano. (N.S.)

La mia nuova casa

Nel 1977 è successo qualcosa nella mia vita. Credo che abbiano chiuso l'istituto dove sono stata per tanti anni e si doveva trovare un posto per me. Avevo una assistente sociale, Helen. Lei aveva una macchina piccola ed un piccolo cane. Non mi pare avesse un marito. Un giorno è venuta a prendermi in macchina con il cane e siamo andate in un posto chiamato Elsinore. Mentre andavamo mi ha detto tante cose della gente che vive in quella comunità. Se mi fosse piaciuta potevo vivere là. Non sapevo cosa dire poi mi ha detto che anche mia madre sarebbe venuta per vedere il posto. Era da tanto tempo che non vedevo mia madre ma quando l'ho rivista era come sempre. Quando siamo arrivate siamo entrate nella grande casa dipinta di giallo e con tanta gente dentro. C'era una signora alta che si chiamava Margherita. L'ha detto lei. Era piuttosto gentile e doveva prendersi cura di me. Pareva contenta che io fossi lì. C'era anche un uomo con i capelli ricci ma non tanto come quelli di un uomo nero che ho visto una volta. Mi è piaciuto perché sembrava un tipo gentile. Ha sorriso e ha detto che tutti erano felici di vedermi.

Vita quotidiana ad Elsinore

....Un giorno cucina Beth ed il giorno dopo cuciniamo io e Kjeld e così facciamo a scambio. Sbuccio le patate e faccio gli spaghetti. Mangiamo anche carne e pesce. Posso preparare tanti piatti diversi. Ho biso-

gno di aiuto solo per pesare le cose e avere la quantità giusta. Alla domenica abbiamo più tempo per cucinare cose nuove e facciamo i piani di lavoro insieme con Birgit e gli altri che ci aiutano quando non ce la facciamo da soli. Ho un libro di cucina già da qualche anno. È stato il mio regalo di compleanno, me lo hanno regalato insieme tutti quelli della comunità. Nel libro cerco sempre qualcosa che non conosco a memoria. Kjeld non sa leggere ma io sì e insieme ce la facciamo a capire. Si vede dalla copertina del libro che l'ho usato un sacco. Mi piace leggere ma non sono veloce.

Un giorno faccio io la spesa ed il giorno dopo la fa Betty. Ognuno di noi è responsabile per un giorno. La sera prima scrivo la lista della spesa e guardo nel frigorifero per vedere quello che manca. Birgit controlla la lista in caso che ho dimenticato qualcosa.

Leggiamo tanti libri

Ho imparato a leggere quando andavo a scuola tanti anni fa. Posso leggere le pubblicità che ci danno nei negozi, posso leggere anche libri. Ho letto anche un libro sugli immigrati in America, sulle loro difficoltà e sulle loro gioie. Adesso non leggo tanti libri. Ascolto quelli che padre Jorgen ci legge alla sera.

Avevamo l'abitudine di lavorare a maglia alla sera, tutti noi tranne Kield e Padre Jorgen. Kjeld non aveva imparato e P. Jorgen non aveva voglia di imparare. Per questo ha cominciato a leggere per noi e ci piace moltissimo. Abbiamo letto «Il piccolo re» un libro polacco molto buono. Abbiamo letto anche di un uomo che viveva nell'Artico in Groenlandia. C'era un orso polare che voleva fargli visita e questa non era una buona cosa e ha avuto una grande paura. La natura è bella in Groenlandia e fa anche tanto freddo con tanta neve. A me piace sciare.

Abbiamo letto anche «I miserabili» ed era molto emozionante con Jean Valjean e il terribile poliziotto che gli dava sempre la caccia. La polizia mi ha dato la caccia una volta nei boschi. Ero scappata ma questo molto tempo prima di venire in questa comunità. Non faccio più queste cose perché adesso sono una donna. Avevano un grosso cane che mi ha leccato il viso però non avevo paura: mi piacciono i cani......

Andiamo in Norvegia

È stato un prete di Lillehammer: aveva saputo di noi. Lavorava in una parrocchia e la sua idea era che noi saremmo andati in Norvegia e loro ci avrebbero pagato il viaggio. L'idea era piacevole. Dovevamo parlare della nostra comunità, come facciamo sempre, dovevamo fare le magie e tutto il resto. Abbiamo accettato e abbiamo dovuto esercitarci sul serio perché era una cosa nuova ed importante per noi. Dovevo presentare Fernando, un piccolo gioco di prestigio con una pulce, ma anche altri trucchi. Ho imparato un nuovo trucco che si chiama «il sacco a uovo». Ho dovuto esercitarmi tantissimo prima che Padre Jorgen fosse soddisfatto. Ogni movimento doveva essere esatto e il tempo preciso. Altrimenti lo scherzo e il trucco non erano divertenti. Tutto doveva essere «venduto» nel modo giusto, ma c'è voluto del tempo prima che lo capissi. Adesso credo di saperlo fare perché posso sentire la gente quando applaude. Se non ci preparavamo bene non ci era permesso di fare lo spettacolo. Mi piaceva il «sacco con l'uovo» e ho imparato anche un altro trucco, questo è più facile: faccio stare diritta in aria una corda che poi si trasforma in fazzoletto.

Per tutte le Sabine del mondo

Edito dall'Associazione Fede e Luce

(Si può chiederlo a Ombre e Luci - V. Bessarione, 30 - 00165 Roma - anche per telefono n. 06/633402 il lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 10 alle 12,30)

Sono raccolti in questo testo gli scritti di Francesco Gammarelli e le testimonianze di alcune persone (genitori e amici) che l'hanno conosciuto bene e stimato profondamente.
Il titolo esprime il desiderio che Francesco ha spesso manifestato: che altri genitori, attraverso gli amici, possano scoprire il tesoro nascosto nel loro figlio handicappato.
«Abbiamo trascorso insieme tanti giorni felici e pieni di progetti... Francesco ha rappresentato per noi il punto di riferimento. Tutto ciò che ci accingevamo a vivere con ansia con la nostra bimba, lui lo aveva già affrontato... e questo è stato per noi il sostegno morale e spirituale che ci ha portati, uscendo dal buio, a vedere la luce» (Un papà).
«Imparavamo da lui a conservare il senso delle proporzioni: la grandezza dell'amore di Dio per noi e le nostre piccole realtà quotidiane come la sua: pappa, pipì, un canto, un gioco per tutti, un bagno in mare, gli spaghetti alle vongole, una gita in pullmino con quei suoi amici un pò «sgangherati» agli occhi della gente.
Proprio niente di cui vantarsi...
C'è chi vive le ore della «gloria» e non è che una pagina di un libro di storia; c'è chi vive le ore del «potere» e non è che qualche foto sul giornale e c'è chi vive le ore della «pipì» e rimane nei nostri cuori come un esempio che non finisce mai». (Un'amica)
«Tutto il suo cuore e tutta la sua vita per otto anni, è stato orientato verso Gesù e verso il «benessere» delle persone portatrici di handicap mentale, verso il sostegno delle loro famiglie, e verso Fede e Luce del mondo. (J. Vanier)
Consigliamo i genitori e gli amici di persone con handicap mentale di leggere questo libretto che potrà dilatare il loro cuore e ravvivare la loro speranza.

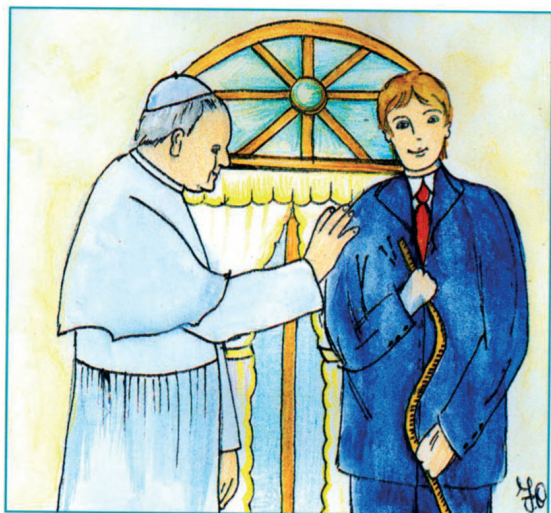
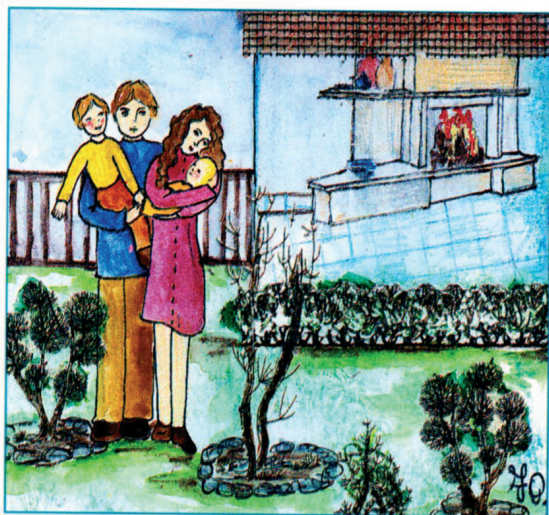
M.B.

DEDICATO AI BAMBINI... E A TUTTI NOI

I NOSTRI GRANDI AMICI

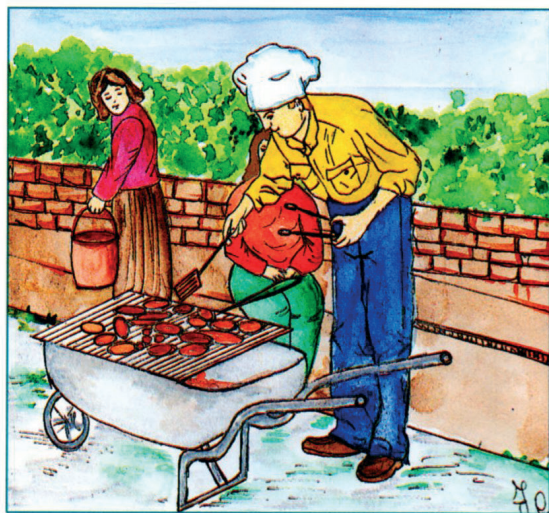
Francesco

Presentiamo Francesco Gammarelli perché la sua vicenda breve e intensa, è stata importante per chi lo ha conosciuto. Il suo modo di vivere e partecipare a «Fede e Luce» è un esempio valido per sempre. Non possiamo dimenticare l'affetto e la dedizione che ha mostrato verso gli amici più deboli e i loro genitori.

1 – *Viveva Roma, era un signore alto e biondo. Faceva un lavoro speciale. Era il sarto del papa!*

2 – *Si sposò con Olga ed ebbe due figli: Max e Sabina. Poco per volta si scoprì che Sabina non vedeva, non sentiva, non si comportava come gli altri bambini. La famiglia di Francesco è attraversata dal dolore. Si succedono anni di solitudine e sgomento.*

3 – Sabina, nella sua scuola speciale, ha come compagna Francesca, una bambina anche lei con gravi difficoltà. I suoi genitori, con altri papà e mamme, hanno trovato in «Fede e Luce» molti amici. Tra le due famiglie sorge una grande amicizia che si allarga e accoglie tanti altri papà e mamme.

4 – Francesco, Olga e Sabina entrano a far parte di questa grande famiglia. Sabina, accolta da Guenda, passa la sua prima giornata in «casetta» con amici grandi e piccoli.

5 – Nel 1978 Francesco con Olga e Sabina partecipa al grande pellegrinaggio «Fede e Luce» di Assisi e nel suo cuore ritrova la pace.

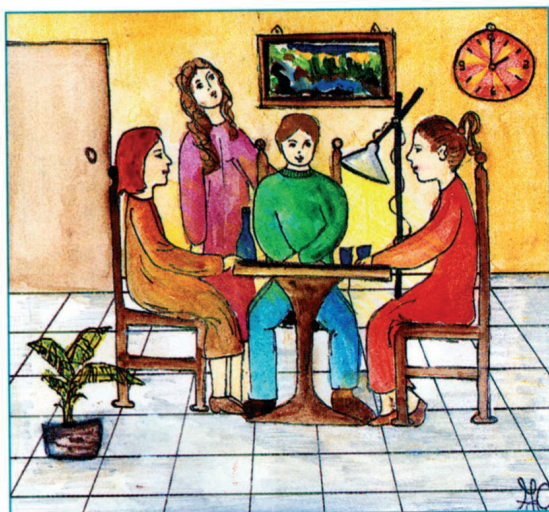
6 – Nell'estate del 1979 Sabina va in campeggio ad Alfedena con i suoi amici. Francesco e Olga, in visita, la trovano serena e ben inserita.

7 – Francesco partecipa ormai regolarmente, con Sabina e Olga, alla vita di «Fede e Luce». Si sente particolarmente a suo agio quando può rendersi utile: una sua specialità è «la grigliata».

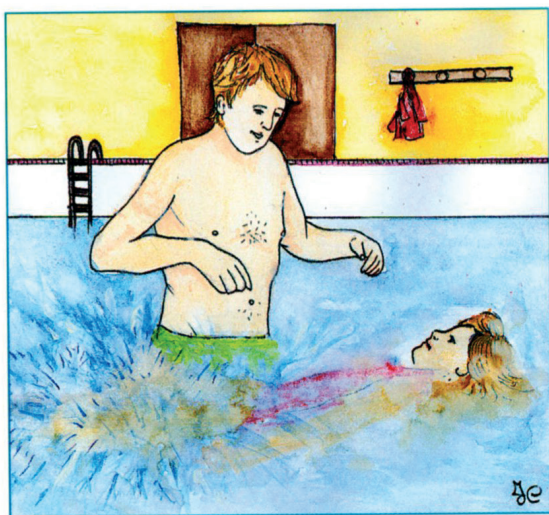
8 – Intanto avviene un fatto molto importante: Sabina riceve la Prima Comunione e «in quell'occasione — scrive il padre Sankalè — Francesco si aprì all'amore personale, unico, infinito, di Dio».

9 – Francesco è sempre più un grande amico di «Fede e Luce», ormai non si può fare senza di lui e nel 1982 è nominato vice-coordinatore internazionale del movimento. Accetta l'incarico e lavora, come ha promesso, «con tutte le sue forze perché altri ricevano quello che lui ha ricevuto».

10 – Il 31 marzo 1984, durante una grande udienza, Sabina riceve la Comunione dalle mani del papa Giovanni Paolo II alla presenza di ottomila persone «una gioia immensa per Olga e per me — scriverà Francesco — un avvenimento importante per tutte le Sabine del mondo».

11 – Francesco partecipa durante l'estate a molti campeggi di «Fede e Luce». In quelle occasioni si improvvisa anche autista di pulman!

13 – Quando si torna a Roma, nonostante il lavoro e i tanti incarichi, Francesco trova il tempo per accompagnare Sabina in piscina.

12 – La sera, quando i bambini dormono, gli amici vegliano intorno al tavolo. Francesco li ascolta, risolve i problemi assumendo gli incarichi più penosi con grande generosità.

14 – Si annunciano tempi più tristi. Una grave malattia colpisce Francesco. La debolezza e i dolori non gli impediscono di partecipare in carrozzella al pellegrinaggio di Assisi nel 1986. La pace e il coraggio non lasciano il suo cuore: è proprio lui che guida uno degli incontri che ha per tema: «Laudato sii, mio Signore, per sorella nostra morte corporale».

PER I BAMBINI

Preghiamo per i bambini
che lasciano ditate di cioccolata,
che adorano il solletico,
che saltano nelle pozzanghere
e rovinano i pantaloni nuovi,
che rubano il leccalecca prima di cena,
che fanno i buchi quando cancellano,
che non trovano mai le scarpe.

E preghiamo per quelli
che fissano lo sguardo sul mondo
da dietro il filo spinato,
che non saltellano per la strada
con le scarpe da ginnastica nuove,
che non hanno imparato
a contare i fagioli,
che sono nati in luoghi dove
non andremmo neppure morti,
che non vanno mai al circo,
che vivono in un mondo
di ultima classe.

Preghiamo per i bambini
che ci regalano baci appiccicosi
e manciate di liquerizie,
che dormono con il cane
e seppelliscono il pesce rosso,
che ci abbracciano di corsa
e dimenticano i soldi per la merenda,
che sono sempre coperti di cerotti
e cantano stonati,
che spremono il dentifricio
per tutto il lavandino,
che risucchiano la minestra.

E preghiamo per quelli
che non mangiano mai il dolce,
che non hanno una copertina
da trascinarsi in giro,
che guardano i loro genitori
mentre loro li guardano morire,
che non trovano il pane da rubare,
che non hanno una stanza
da rimettere in ordine,
le cui foto non stanno
nel salotto di nessuno,
i cui mostri sono veri mostri.

Preghiamo per i bambini
che il martedì hanno già speso
tutta la paghetta,
che fanno i capricci al supermercato e
mangiano solo quello che vogliono,
che adorano le storie di fantasmi,
che buttano i vestiti sporchi sotto al letto e
non sciacquano mai la vasca,
che aspettano il topolino
quando gli cade un dente,
che non vogliono essere baciati
davanti ai compagni di scuola,
che a messa non stanno mai fermi
e che urlano al telefono,
le cui lacrime ci fanno a volte sorridere
e il cui sorriso ci può far piangere.

E preghiamo per quelli
che hanno incubi anche di giorno,
che mangerebbero qualsiasi cosa,
che non hanno mai visto un dentista,
che nessuno vizia,
che vanno a letto affamati
e si addormentano con il pianto,
che vivono e si muovono,
ma non hanno una vita.

Preghiamo per i bambini
che vogliono essere portati in braccio
e per quelli che debbono
essere portati in braccio per forza,
per quelli con cui
non ci arrenderemmo mai
e per quelli cui nessuno
dà una seconda possibilità,
per quelli che soffochiamo di attenzioni...
e per quelli che afferreranno la mano
che si protenderà verso le loro mani.

Ina Hughes «A prayer for children»
da un opuscolo del *Childrens' Defense Fund*

Quando mangiare

Cara Mariangela

sul problema di obesità di cui Sally soffre, mi dispiace che non ho niente da dire che possa essere positivo. Sembrerebbe un problema senza soluzione, e per noi angosciante.
Sally pesava 60 chili nel '79. Negli ultimi vent'anni ha messo quasi 36 Kg. in più. Oggi è a 98 chili.
Negli ultimi dieci anni abbiamo dovuto somministrare psicofarmaci, adesso per fortuna a dosaggio molto basso. Non si può dire che l'aumento di peso sia dovuto a questi farmaci, potrebbe essere successo in ogni modo.
I valori della tiroide sono controllati due volte all'anno. Siccome sono sempre normali l'endocrinologo dice che non si può interferire sulla tiroide e che ci sono solo due cose da fare: mangiare meno, muoversi di più.
Sally già mangia poco — meno di me. Farle fare molto movimento è difficile per via del peso.
Ci sono due nuovi farmaci in arrivo in Italia contro l'obesità:

- *lo Zenical che agisce riducendo l'assorbimento dei grassi e che causa diarrea.*
- *Il Reductil che agisce a livello cerebrale sul centro della sazietà per cui ci si sente sazi con meno quantità di cibo. Questo farmaco può far salire la pressione e alterare il ritmo cardiaco.*

Tutti e due questi farmaci sono ovviamente controindicati per Sally.

E più di questo non posso dire!

Sarah Mc Allister

è un problema

Intervista con la specialista M.O. Réthoré

Quante volte ci succede di sentire dalle mamme di ragazzi disabili mentali frasi come: «..mangia troppo...deve stare a dieta ma non obbedisce...è ingrassato tanto negli ultimi anni ..» e quante volte ci capita di vedere qualche nostro amico gettarsi sul cibo quasi con voracità, mangiare troppo racimolando tutto quello che c'è sul tavolo! Tutti noi sappiamo che «mantenersi in linea», in modo ragionevole naturalmente, senza sovraccaricare l'organismo con troppi chili in più del necessario, è importante per la salute, per potersi muovere e lavorare senza sforzo e anche...per affrontare più tranquillamente gli anni della seconda e terza età.

Per saperne di più e per dare qualche consiglio utile alle mamme e ai nostri amici più golosi ci siamo rivolti ad una persona che di queste cose se ne intende davvero. La dottoressa M.O. Rèthoré, direttrice del Centro Medico Jérôme Lejeune di Parigi. (1)

Marie Odile Rhétoré

È necessario sorvegliare e accompagnare le persone disabili mentali fin dalla prima età perché acquisiscano **una buona educazione alimentare e sicure abitudini negli orari e nella quantità e qualità delle bevande da assumere.**

I bambini down bevono con facilità tutti i liquidi zuccherati, i succhi di frutta, il latte e soprattutto la coca cola. Ma tendono a mandare di traverso l'acqua, e quindi spesso rifiutano di bere, a causa dell'ipotonia di tutta la parte retrostante della gola. Questo non succede con la coca cola e tutte le bevande zuccherate perché aderiscono alla mucosa e possono essere inghiottite più lentamente mentre l'acqua scivola in fretta. Nonostante questa difficoltà è necessario che i bambini prendano l'abitudine di bere un litro d'acqua al giorno e gli adulti un litro e mezzo. Pochissimi lo fanno, perciò hanno un eccesso

di acido urico e in conseguenza danneggiano le loro articolazioni. Danneggiandolo hanno dolori alle ginocchia e camminano poco; camminando di meno aumentano di peso rovinando ulteriormente le articolazioni. È chiaro che questo è un vero circolo vizioso.

Inoltre bisogna sapere che **nei trisomici c'è un reale disturbo del metabolismo dello zucchero che li fa oscillare dall'iperglicemia all'ipoglicemia**. In tutti noi dopo i pasti la glicemia, cioè la quantità dello zucchero nel sangue, aumenta, mentre lontano dai pasti tende a diminuire un po'. Nei trisomici si passa da una glicemia troppo alta ad una glicemia troppo bassa. La mattina a colazione spesso non hanno fame, sono un po' addormentati, hanno una leggera nausea perché la glicemia è troppo bassa: così non mangiano. Poi, con il passare delle ore le cose migliorano; vanno a scuola e all'ora di pranzo hanno fame e mangiano, ma mangiano troppo, troppo alla svelta, senza masticare, senza bere. Avendo mangiato troppo, si sentono in seguito un poco affaticati. Poi la glicemia si abbassa nuovamente e alla sera mangiano ancora una volta, troppo.

Per far fronte a questi disturbi della glicemia basta dar loro cinque pasti (se è possibile) altrimenti almeno quattro al giorno. Soprattutto è importante che non mangiucchino durante la giornata in continuazione.

Al risveglio: si dà un'aranciata (non una bevanda dolce) oppure una zolletta di zucchero. Dieci minuti dopo lo zucchero è passato nel sangue, la glicemia è aumentata e sono in grado di fare colazione.

La colazione: deve essere variata: Bisogna cercare di proporre al bambino ciò che desidera. Biscotti o latte con burro o marmellata, uno yogurt o del formaggio tenero se rifiuta il latte, si può aggiungere del prosciutto o un uovo. La colazione deve essere un vero pasto.

A metà mattina: l'ideale è proporre della verdura cruda o della frutta.

All'ora di pranzo: si mangia soltanto una portata: un piatto di carne o di pesce con verdura e legumi o patate. Nient'altro, né primo né frutta o dolce.

Alle 16: si farà merenda con un frutto o uno yogurt.

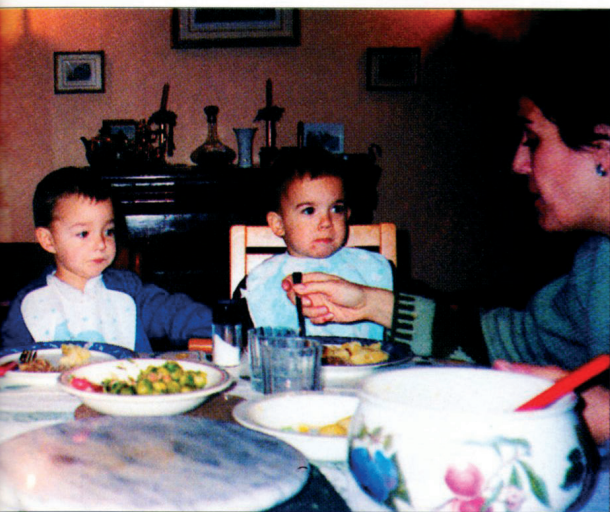
Alla sera: un piatto di minestra o di pasta asciutta con un pezzo di formaggio o una fetta di prosciutto e una porzione di verdura o legumi.

In questo modo non viene aumentata la quantità del cibo ma è solo distribuita in modo diverso. Così il peso del bambino non aumenterà in modo eccessivo. Queste abitudini debbono essere prese dai primissimi anni. Si deve inoltre pesare il bambino ogni mese. Se si noterà un aumento di peso un po' eccessivo si toglierà solo una piccola cosa, il burro o la marmellata della colazione, ad esempio, e il peso sarà di nuovo equilibrato. Tutto questo è molto semplice ma presuppone, chiaramente, una certa disciplina.

C'è un altro elemento da tenere presente: bisogna sorvegliare l'equilibrio tiroideo. Regolarmente, ogni due anni, chiedete un controllo della tiroide e quando la T S H, che è in realtà la stimolazione dell'ipofisi, è un po' elevata significa che c'è una pigrizia tiroidea che porta ad un aumento di peso. Fate dunque in modo di sorvegliare ogni due anni, a tutte le età, il buon equilibrio della tiroide.

Questi consigli così dettagliati sono più importanti e necessari di tanti esami prescritti, a volte, inutilmente.

Qui termina la nostra conversazione con la dr.ssa Réthoré alla quale vogliamo aggiungere una nostra piccola personale osservazione. Ci sembra evidente che una dieta così salutare, una educazione alimentare tanto rigorosa è possibile solo se la giornata dei nostri ragazzi è riempita di tante altre cose: interessi, attività che li coinvolgano, rapporti con compagni ed amici... Solo questi «piaceri positivi» potranno aiutarli a rinunciare al «piacere dannoso» del cibo troppo abbondante, troppo condito, troppo continuato!

Nicole Schulthes

1) Centro di ricerca e di consultazione:

a - specializzato nell'handicap mentale;

b - provvede alla formazione dei medici e del personale paramedico per la cura delle persone con h. m;

c - centro di documentazione;

d - presta servizio di informazione sulle malattie dell'intelligenza per le famiglie.

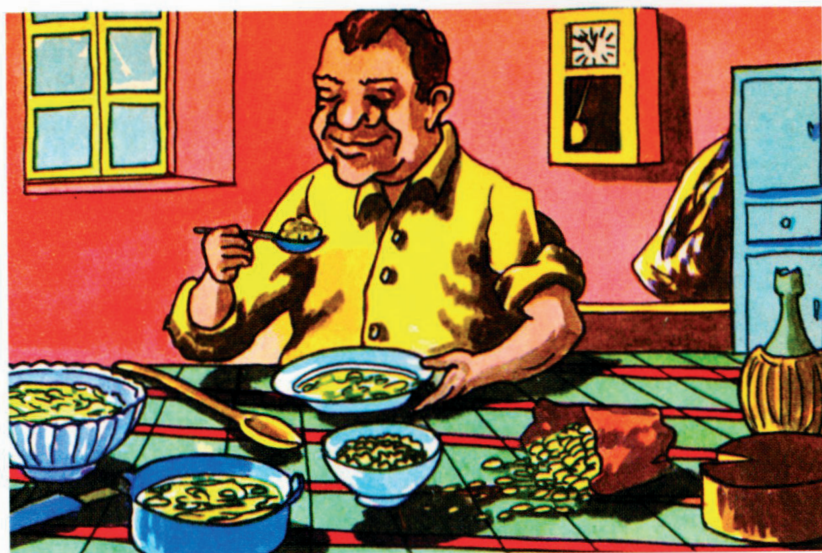
Riceve solo su appuntamento:
Hôpital Notre Dame de Bon Secours 66-68, rue des Plantes - 75014 Paris - Tel. 0145 455556 - Fax 0145451343.

A tavolaaa!

Stiamo parlando di come è sbagliato mangiare troppo e con voracità, ma adesso diciamo anche che è bello e importante mangiare in famiglia o con gli amici buone pietanze intorno ad una tavola preparata con cura ed eleganza. Molti nostri amici disabili sanno riempire il momento del pranzo insieme di tanta allegria e di tanta festa: il loro piacere è evidente e si comunica anche agli altri, ma siamo convinti che possono fare anche tanto di più. Possono cucinare pietanze e dolci semplici e squisiti, possono preparare e rendere bella la tavola con tanti piccoli accorgimenti.

Hanno bisogno soltanto, e con loro ne abbiamo bisogno tutti noi, amici e genitori, di qualche piccolo suggerimento, di ricordare come si fa, di un po' di tempo a disposizione e, poi a lavoro compiuto, di tanto apprezzamento e di giusti riconoscimenti.

- *Si avvicina l'estate e con l'estate i campeggi, le gite, i pranzi all'aperto. Invece di abbuffarsi ciascuno nel suo angolo, è molto piacevole stendere una bella tovaglia grande e colorata sul prato o sulla sabbia. La tavola è così pronta per tutti. Ognuno poserà lì sopra le sue provviste ben disposte, e tanto meglio se si sarà provveduto ad un gran piatto di pasta per tutti. L'acqua e le bibite e il pane saranno poste*

... invece di abbuffarsi ognuno nel suo angolo

al centro e tutti potranno servirsene. Così sono sconfitte le formiche, la sabbia (quasi) e la voglia di mangiare e bere troppo e troppo in fretta!

• Se invece in campeggio o a casa in giardino, si ha a disposizione un vero tavolo si può fare molto di più. Tutti i nostri amici possono da soli o guidati, disporre piatti, bicchieri e posate. Per i ragazzi più in difficoltà si può pensare a piccole tovagliette singole (il cosiddetto servizio all'americana) con disegnate al posto giusto piatto, bicchiere e posate: si tratta così solo di sovrapporvi i vari pezzi. In mezzo al tavolo non mancheranno i fiori (meglio raccolti che comprati, anche se si tratta solo di qualche ramo con foglie) disposti con cura in un vaso vero o recuperato da un barattolo di vetro.

• Conosciamo degli amici che sanno fare da soli ingegnosi segnaposti; comunque basta, per esempio, cercare tanti sassi piatti, lavarli e scrivervi con il pennarello l'iniziale di ognuno dei commensali, o avvolgere al gambo di un fiore un biglietto con il nome. Per non parlare di tutto quello che si può fare con plastilina, pasta di sale o altro, nel corso della mattina passata insieme.

• E utilizzare bene i segnaposti... non è cosa da poco. Ad esempio, mettere la persona timida vicino a chi può rassicurarla, o sistemare il ragazzo «superprotetto» dal lato opposto della tavola rispetto ai suoi genitori che dovranno invece vigilare sul ragazzo più solo, fare in modo che abbia libertà di movimento chi deve provvedere al servizio: non sembra...ma sono scelte che richiedono attenzione!

• Se poi si tratta di una cena all'aperto sarà molto bello illuminare la tavola con le candele. Basterà averne un paio, di lunghezza normale, da infilare in due vasi o boccali di vetro per proteggerle dai colpi di vento: per tenerle diritte oltre che con le gocce di

non insegneremo le "matriciane" alle mamme romane

cera si provvede riempiendo la base del contenitore per qualche centimetro di altezza con la sabbia, ghiaia o altro.

• Prima di cominciare a mangiare, sarà bello, prendersi per mano, presentare i nuovi amici e fare un canto o una preghiera.

• Non dimentichiamoci di un piccolo brindisi a fine pranzo. Con il bicchiere alzato uno dei commensali può fare un piccolissimo discorso, esprimere un pensiero anche solo per dire come è bello stare così insieme. Questo incarico potrebbe benissimo assolverlo uno dei nostri amici: a qualcuno di loro piace molto parlare in pubblico, qualcun altro va molto incoraggiato.

• Terminato il pranzo ci saranno sempre un amico e un ragazzo incaricati di raccogliere rigorosamente tutti gli avanzi, le cartacce e il resto, in una gigantesca busta di plastica portata da casa per questo scopo e che, in mancanza di un cassonetto dei rifiuti nelle vicinanze, sarà caricata in macchina e trasportata fin dove è necessario.

• Ecco, queste sono poche semplici indicazioni per rendere più piacevole e importante lo stare insieme ai nostri amici. Sono cose che conosciamo già, che qualche volta abbiamo messo in pratica, altre volte le abbiamo trascurate. Ora è importante riprenderle e metterle in atto con i nostri amici, affidando a loro tanti piccoli compiti che dovranno ripetere di frequente.

Per quanto riguarda ricette particolari di facile esecuzione e di sicuro risultato, *non ci azzarderemo certo proprio noi ad insegnare la «matriciana» alle mamme romane o «il risotto» ai ragazzi di Milano: naturalmente lo sanno fare meglio di noi. Però, però...se qualcuno dei nostri lettori conosce una ricetta che risponda alle caratteristiche sopraddette ce la invii, la pubblicheremo.*

Tea Cabras

Non dimentichiamo un piccolo brindisi a fine pranzo

LIBRI

Milena Portolani
Luigi V. Berliri

È FRANCESCA E BASTA
Ed. La meridiana - 1995

Lui, Luigi Vittorio, sposato e padre di una bambina di 18 mesi, operatore presso una casa famiglia e animatore in un gruppo parrocchiale che comprende disabili e volontari, manda, via Internet, ad un gruppo di discussione un messaggio indignato a proposito di una pubblicità voluta dall'Associazione ANFFAS. Lei, Milena, vive a Forlì. È impiegata e mamma di Giorgia che ha nove anni e di Francesca di 15 mesi. Francesca è down ed è nata con una malformazione al volto chiamata labiopalatoschisi (labbro leporino e assenza di palato molle) Milena, dunque, che è per suo conto una appassionata di Internet, risponde al messaggio è nasce così una conversazione telematica tra due sconosciuti: una mamma piena di ribellione, di paura e l'indignato operatore. La conversazione e la reciproca conoscenza non si interrompono dopo il primo contatto perché Milena ha bisogno di «parlare, piangere, gridare, odiare...» e Luigi Vittorio ha bisogno di capire, di essere testimone, di camminare insieme.

Da gennaio a maggio del 1998 la corrispondenza continua: Milena e Vittorio a vicenda raccontano delle loro bambine, della famiglia, del lavoro; scambiano opinioni sulla politica, su libri letti, su films e cantanti. Affrontano problemi sociali: la droga, l'aids, l'aborto. E, naturalmente, parlano della piccola Francesca, della sua nascita, dei suoi problemi, e del suo futuro. Milena racconta, riflette, denuncia, si arrabbia, sorride... Luigi ascolta, racconta a sua volta, riflette e, ogni tanto, invia un messaggio speciale: la testimonianza di uno scrittore, la riflessione di un altro, una preghiera particolare, una poesia. Poi, trascinati dagli argomenti che affrontano, parlano di speranza, di fede, di Dio... «Ero tanto arrabbiata con Dio e ora non so...».

Il libro si chiude con due lettere di Milena alla sua bambina: la prima, scritta al momento della nascita di Francesca, è piena di amore e sofferenza, di paure e forza vitale; la seconda è scritta nel giugno del '98, e descrive la «riscoperta di Francesca» e del suo «mondo sommerso», l'amore nuovo che Milena sente per lei, un amore maturo che la trasforma e che investe tutto e tutto le fa accogliere della sua bambina: anche «quello che riuscirai o non riuscirai a fare». Due lettere scritte da una mamma come tante, non letterata, non psicologa, non particolarmente religiosa: due lettere, a mio parere, bellissime che documentano un cammino che tutti, indistintamente, dovremmo poter fare.

T.C.

LIBRI

Christopher Reeve
SEMPRE IO
Edizione
Ponte alle Grazie 1998
pp. 308

Un libro scritto con il cuore. Il percorso di un uomo di quarantacinque anni che, in un istante, cadendo da cavallo, lascia dietro di sé una brillante carriera di attore (fra l'altro ha impersonato Superman), lo sport (volo, equitazione, vela) e tutto il contesto di impegni nel quale ha vissuto fino a quel momento e inizia un'altra vita, durissima, totalmente diversa: la caduta gli ha provocato la frattura della spina dorsale ed è diventato tetraplegico.

I due percorsi, che sono raccontati con vivacità e passione, fino nei dettagli, suscitano quell'interesse che deriva dalla conoscenza di un uomo che, nella malattia, tra alti e bassi, ha saputo mantenere la stessa vitalità, creatività e voglia di farcela, che nella prima parte della sua vita lo avevano portato all'apice del successo. Ora si tratta di scopi e possibilità diverse: mantenere, rinvigorire, gli affetti e i contatti con la sua famiglia, continuare a compiere un'attività creativa nel cinema (diventa regista), studiare e capire i danni prodotti dalla lesione subita, essere pronto a qualsiasi sperimentazione, a qualsiasi fatica,pur di raggiungere la massima autonomia possibile, mettersi al servizio di tutti i disabili.

Dice: «Quando uscì il film Superman mi chiedevano spesso "Che cosa è un eroe?" Ora so che è chi trova la forza di perseverare e resistere nonostante gli ostacoli».

La generosità, la popolarità, la conoscenza degli studi più recenti sull'handicap, lo portano a partecipare a convegni, conferire premi, sottoscrivere petizioni, diffondere chiarezza sulla necessità di finanziare ricerche scientifche ad alto livello. Fonda la «Christopher Reeve Foundation», creata allo scopo di raccogliere fondi da destinare a una ricerca medica che conduca a una cura efficace e, in definitiva, alla guarigione della paralisi del midollo spinale, dare voce a tutti i portatori di handicap e sostenere i programmi che si concentrano sul miglioramento della qualità della vita per tutti i disabili.

Il titolo del libro, «Sempre io» si riferisce alle prime parole che gli disse sua moglie subito dopo l'incidente: «Sei sempre tu!».

N.L.

Peter Härtling
CON CLARA
SIAMO IN SEI
Piemme, Junior
pp. 180

LIBRI

Il libro «**Con Clara siamo in sei**» parla di una famiglia composta da genitori e tre figli che vive in una piccola casetta che il papà chiama «scatola da scarpe».

I tre figli tra un po' saranno quattro dato che la mamma aspetta una bambina. Un giorno si scopre che la mamma, Lene, è malata di *toxoplasmosi*, una malattia che potrebbe essere pericolosa per la bambina che si chiamerà Clara.

Finalmente Clara nasce senza gravi danni, l'unica cosa a cui Clara si dovrà adattare è quella di vedere con un occhio solo.

Peter Hartling, autore di questo libro, secondo me, è stato molto bravo a raccontare la storia in modo né troppo drammatico ma neanche da scherzarci sopra: è riuscito a trovare la via di mezzo.

Questa storia si può benissimo paragonare a quella della mia famiglia: i litigi fraterni, il papà che sta sempre fuori casa, i giochi, i pasticci...

Secondo me è positivo che i figli vengano coinvolti in certe situazioni, anche difficili. Infatti dopo la nascita di Clara il dottore voleva parlare con i genitori per spiegare cosa si sarebbero dovuti aspettare da Clara e cosa no. Subito Lene chiede al dottore se può portare con se' anche i figli facendogli capire quanto sono importanti per lei e ciò mi ha colpito.

I bambini sono stati molto bravi ad accogliere Clara anche se era cieca ad un occhio: così dovremmo fare tutti noi.

Consiglio a tutti i bambini della mia età di leggere questo libro.

Benedetta, anni 9

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Chianciano
INCONTRO NAZIONALE

L'incontro dei responsabili, che si è tenuto a Chianciano dal 5 all'8 dicembre scorso, si è rivelato per me e — sono certa — anche per gli altri partecipanti, un momento di confronto e di condivisione molto proficuo.

In pace, serenamente, abbiamo parlato, abbiamo dato e ricevuto consigli, conforto, ci siamo scambiati esperienze non solo e non tanto individuali, ma soprattutto di comunità. Abbiamo pregato, con la guida di don Vito; abbiamo ancora una volta «sentito» che siamo una grande comunità. Certamente tutte le persone e tutte le comunità sono diverse l'una dall'altra, per fortuna. Allo stesso tempo c'è un qualcosa che tutti accomuna, che fa le situazioni ed i problemi di ciascuno e di ogni gruppo simili o analoghi a quelli degli altri.

Tra i momenti più coinvolgenti, vorrei ricordare l'intervento di Mariangela.

Ha raccontato la storia di Fede e Luce insieme alla sua storia personale, interrompendosi di tanto in tanto per un canto e per la lettura di testimonianze e articoli tratti da «Ombre e Luci», che si conferma sempre essere una preziosa sorgente (troppo spesso dimenticata) da cui attingere materiale ed idee.

Ancora una volta sono stata sorpresa dalla efficacia della semplicità.

Quanto è importante ricordare e ricordarsi sempre da dove veniamo per capire meglio dove vogliamo andare! Quanto è prezioso il dono di sapersi rinnovare con un po' di fantasia, senza andare in cerca però di una sfrenata e spesso incompresa originalità!

L'insegnamento profondo che ne ho tratto mi ricorda che Fede e Luce è una parte della nostra vita. Solo così Fede e Luce conserva la sua essenza e la sua ragion d'essere, solo così le nostre sono vere comunità.

Silvia Poleggi

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Sonia De Rosa

«Ti ho chiamato per nome, tu mi appartieni». (Is. 43,1)

Sonia De Rosa, ora Sr. Chiara Maria del monastero delle Clarisse S. Lucia, Foligno, celebra il 12 giugno 1999 la sua Professione Solenne.

Le siamo particolarmente vicini. Per molto tempo, prima di entrare in monastero, Sr. Chiara Maria ha fatto parte di «Fede e Luce». Nel mandarci questo annuncio ci chiede «di estenderlo alle comunità FL perché le siano vicine nella preghiera. Ricorda tutti con affetto, benedicendo il Signore che le si è fatto incontro nei poveri».

Documentazione

Come ogni anno in gennaio è stato pubblicato, a cura del Servizio di Consulenza Pedagogica di Trento, il 22° volume della «Bibliografia Italiana sui Disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio» 1998 di S. Lagati. Il volume, che ha 128 pagine, contiene **700 voci bibliografiche** (libri, articoli, periodici) sui problemi messi in evidenza dal titolo, ma il tema si allarga ad argomenti che interessano anche altri tipi di disabilità: i problemi educativi, il ritardo mentale, le varie forme di terapia, l'integrazione scolastica e sociale, la famiglia, l'educazione religiosa, i convegni ed altri.

Da richiedere al Servizio di Consulenza Pedagogica - Casella Postale 601 - 38100 Trento - Telefono 0461/828693.

GUIDA PER VACANZE "DIVERSE"

Lisdha News, periodico dell'associazione "Il Girasole" pubblica la nuova guida per le vacanze diverse. Vi si trovano indirizzi e suggerimenti per vacanze in ambienti naturali, in campi archeologici, in iniziative di assistenza ai disabili e ai bambini e agli anziani. Nella seconda parte si trovano indirizzi per vacanze adatte anche a persone con gravi handicap fisici e psichici.

La guida costa diciassettemilalire e può essere acquistata in molte librerie, o chiedendola a Lisdha News (Via Luini 5, 21100 Varese - tel. 0332/283654; fax 0332/240579).

LETTERA

Ho nel cuore una iniziativa...

Sono il papà di Alessandro un ragazzone bellissimo, alto 1,90 per 130 chilogrammi, autistico con una gravissima psicopatia, ma è tutta la mia vita, la mia luce, la mia gioia, anche Alessandro è l'Amato di Dio, anche Alessandro è stato scelto dal principio da Dio...

Da qualche anno coltivo nel mio cuore una iniziativa un po' diffcile da realizzare e ora vorrei provarci con la vostra rivista. Ho nell'animo di chiedere ad altri genitori che vivono la mia stessa esperienza di vita di iniziare assieme un cammino di condivisione e di aggregazione che va oltre le normali forme associative. Incontrarsi, vivere qualche ora assieme con tutti i nostri figli, parlarsi e raccontare le proprie esperienze. Incontrarsi per far festa ai nostri figli, dar loro qualche ora di gioia diversa accompagnandoli nei parchi, per raggiungere insieme qualche Santuario, a farci coraggio e a testimoniare che i nostri sono figli speciali...

Giovanni Battista De Cola

CASE FAMIGLIA

L'associazione "Comunità Papa Giovanni XXIII" promuove per 15 e 16 ottobre 1999 a Bellaria (Rimini), presso il Centro Congressi Europeo, un Convegno Nazionale su "Case Famiglia": quali realtà di accoglienza di tipo familiare?".

Si parlerà anche della formazione delle figure responsabili della comunità e dei vari modelli di comunità familiare.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
Ass. Papa Giovanni XXIII
Viale Mameli 1
47033 Rimini
Tel. 0541/55503/55025
fax 0541/223651111

Per i bambini che fissano
lo sguardo sul mondo